Rehabilitation von Querschnittgelähmten

Eine medizinpsychologische Studie

Abhandlung
zur Erlangung der Doktorwürde
der Philosophischen Fakultät I
der
Universität Zürich

vorgelegt von

Erika Sturm

von Zürich

Angenommen auf Antrag von Herrn Prof. Dr. Wilhelm Keller

Verlag Hans Huber Bern Stuttgart Wien

1979

E. Sturm
Rehabilitation von Querschnittgelähmten

Rehabilitation von Querschnittgelähmten

Eine medizinpsychologische Studie

Abhandlung
zur Erlangung der Doktorwürde
der Philosophischen Fakultät I
der
Universität Zürich

vorgelegt von

Erika Sturm

von Zürich

Verlag Hans Huber Bern Stuttgart Wien

1979

Teildruck

Die vollständige Arbeit erscheint in der Reihe «Arbeiten zur Theorie und Praxis der Rehabilitation in Medizin, Psychologie und Sonderpädagogik» als Band 22, herausgegeben von Professor Dr. phil. Dietrich Eggert, Hannover, im Verlag Hans Huber, Bern Stuttgart Wien.

UNIV. LEIDEN BIBL.

© 1979 Verlag Hans Huber Bern
Satz und Druck: Druckerei Heinz Arm Bern
Printed in Switzerland

Inhaltsverzeichnis

Einleitung 7

I. Die Rehabilitation von Querschnittgelähmten 13

1 Begriff, Ursache, Häufigkeit und Altersverteilung der Querschnittlähmung. Begriff der Rehabilitation 13
1.1 Der Begriff der Querschnittlähmung 13
1.2 Ursache der Querschnittlähmung 14
1.3 Häufigkeit der Querschnittlähmung 15
1.4 Altersverteilung der Querschnittlähmung 15
1.5 Der Begriff der Rehabilitation von Querschnittgelähmten 15

2 Der schematische Rehabilitationsverlauf im Paraplegikerzentrum 16
2.1 Die erste Phase der Rehabilitation 17
2.2 Die zweite Phase der Rehabilitation 18
2.3 Die dritte Phase der Rehabilitation 19

II. Das Individuum im Rehabilitationsprozeß 23

1 Die psychologische Problematik in der ersten Rehabilitationsphase 24
1.1 Die neue Situation 25
1.2 Die Umstellung auf die neue Situation 26
1.3 Die Schmerzen 27
1.4 Reaktionen auf die neue Situation 27
1.5 Die Rolle des Personals 29
1.6 Die Rolle der Familie 30
1.7 Zusammenfassung ....

2 Die psychologische Problematik in der zweiten Rehabilitationsphase 31
2.1 Die allgemeine Situation des Patienten im Paraplegikerzentrum 33
2.1.1 Die Ruhigstellung 33
2.1.2 Die Abhängigkeit 34
2.1.3 Schmerzen und Veränderung des Körperschemas 35
2.1.4 Das Eingeschränktsein 36
2.1.5 Die Isolation 38
2.2 Reaktionsformen auf die Situation im Paraplegikerzentrum: Grundformen der Reaktion 39

2.2.1 Regression und Egozentrismus 41
2.2.2 Reaktive, situative Depression 46
2.2.3 Verleugnen der Querschnittlähmung 48
2.2.4 Aggressives Verhalten 50
2.2.5 Gleichgültigkeit der Situation gegenüber 54
2.2.6 Erwartete, «normale» Reaktionsform 56
2.3 Die Rolle des Personals 61
2.4 Die Rolle der Familie 64

3 Die psychologische Problematik in der dritten Rehabilitationsphase 67
3.1 Die Mobilisation 69
3.1.1 Das Aufsitzen 69
3.1.2 Das erste Sitzen im Rollstuhl 71
3.1.3 Reaktionsformen auf die Mobilisation 74
3.2 Erste Anpassung an die neue Situation 76
3.2.1 Persönlichkeit und Anpassung 77
3.2.2 Lernen neuer Gewohnheiten 81
3.2.3 Verfehlte Anpassungsformen 89
3.3 Erstes Ausgehen und erster Urlaub 92
3.4 Die Entlassung aus dem Paraplegikerzentrum 100
3.5 Die Rolle des Personals 106
3.6 Die Rolle der Familie 113

III. Querschnittlähmung und Körperschema 116
1 Der Begriff des Körperschemas 116
1.1 Zur Geschichte des Begriffs Körperschema 117
1.2 Das Körperschema in phänomenologischer Sicht 126
1.3 Das Körperschema in unserer Fragestellung 137

2 Körperschemaveränderungen bei Querschnittgelähmten 137
2.1 Das Problem 138
2.2 Das Bewußtwerden der Veränderungen des Körperschemas 142
2.3 Phantomerlebnisse 143
2.4 Zur Verarbeitung der Körperschemaveränderungen 148

Literaturverzeichnis 153
Sachregister 159

Einleitung

Die Rehabilitation von Querschnittgelähmten kann innerhalb der Medizin als ein verhältnismäßig junges Fachgebiet bezeichnet werden. Noch vor vierzig Jahren gab es kaum eine Überlebenschance für Patienten, bei denen eine Querschnittlähmung diagnostiziert worden war. Die meisten starben nach wenigen Wochen oder Monaten an einer Sepsis, und nur selten gab es solche, die länger als ein Jahr, in Ausnahmefällen bis zu drei Jahren, überleben konnten. Erst die großen Fortschritte der Medizin in den vergangenen Jahrzehnten ermöglichen heutzutage eine erfolgreiche Behandlung Querschnittgelähmter, deren Lebenserwartung bei entsprechender medizinischer Überwachung durchaus der allgemeinen durchschnittlichen Lebenserwartung entsprechen kann.

Dieser große Erfolg der Wissenschaft ist das Ergebnis medizinischer Bemühungen über Jahrtausende hinweg. Die ersten schriftlichen Darstellungen der Symptomatik einer Querschnittlähmung stammen aus dem Alten Ägypten. Dem Papyrus Edwin Smith (1800 v. Chr. oder älter) verdanken wir hochinteressante Beschreibungen zweier Fälle von kompletter Querschnittlähmung durch Unfall (Fälle 31 und 33 des Papyrus). Anhand der genauen Schilderung des Unfallhergangs und der eingehenden Untersuchung des Verunfallten konnte der Arzt und vermutliche Verfasser dieses Papyrus nicht nur eine Verletzung der Wirbelsäule diagnostizieren und sie lokalisieren, sondern sogar darüber berichten, welcher Natur diese Verletzung war. Im Fall 31 finden wir die präzise Darstellung der am Patienten beobachteten Symptomatik und die daraus gefolgerte Diagnose: "... it is a dislocation of a vertebra of his neck extending to his backbone which causes him to be unconscious of his two arms (and) his two legs" (Breasted, J. H. 1930, S. 325). Der Diagnose folgt zum Abschluß der Fallbesprechung die Feststellung des Arztes, daß dies ein Leiden sei, das nicht behandelt werden könne. Die differenzierte Beobachtungsgabe und das große anatomische Wissen erlaubten es diesem Arzt sogar, bei einem anderen Verunfallten mit denselben Symptomen eine Kompressionsfraktur im Bereich der Halswirbelsäule zu diagnostizieren (Fall 33 a. a. O., S. 339). Beide hier erwähnten Fälle schienen den Verfasser dieses medizinischen Papyrus rein wissenschaftlich interessiert zu haben, denn obwohl er eine Behandlung für aussichtslos erklärte, hielt er das Krankheitsbild der Querschnittlähmung detailliert schriftlich fest.

Im Alten Testament finden wir die nicht-medizinische Beschreibung einer leichten Rückenmarkverletzung mit Lähmungserscheinungen an den «Füßen» ohne tödlichen Verlauf (ca. 1100 v. Chr.). Meribaal, der Sohn Jonathans, war im Alter von fünf Jahren – so wird berichtet – von seiner Pflegerin fallen gelassen worden, verletzte sich beim Sturz, «und so wurde er lahm» (2. Sam. 4, 4).
Nach diesen Berichten begegnen wir erst wieder in den Schriften des Griechen HIPPOKRATES (460–377 v. Chr.) einer ausführlichen medizinischen Abhandlung über Wirbelsäuleverletzungen und ihre Therapien. HIPPOKRATES betont, eine Querschnittlähmung sei ein tödliches Leiden, man könne jedoch trotzdem versuchen, verschobene oder gebrochene Wirbel durch Extension der ganzen Wirbelsäule zu reponieren (GRIMM, J. F. C. 1838, S. 388 ff.).
Einige Jahrhunderte später befaßten sich die beiden bedeutendsten Ärzte ihrer Zeit, AULUS CORNELIUS CELSUS (63 v. Ch.–14) und GALEN (130–201) eingehend mit den Verletzungen der Wirbelsäule und ihren Folgen. Abgesehen von einigen unbedeutenden Abweichungen behandelten sie dieses Leiden nach der Methode von HIPPOKRATES. Sowohl CELSUS als auch GALEN stellen in ihren Ausführungen fest, daß es für Querschnittgelähmte keine Überlebenschance geben könne (SPENCER, W. G. 1961, DAREMBERG, CH. 1856). GALEN berichtet mit erstaunlicher Genauigkeit über die Funktion des Rückenmarks. Er konnte nach den neurologischen Ausfällen eines Querschnittgelähmten die Höhe der Läsion annähernd so präzise bestimmen, wie es den Neurologen unserer Zeit möglich ist. Bis zum 19. Jahrhundert galt sein Wissen auf diesem Gebiet als einzigartig und vollständig – über all die Jahrhunderte hinweg wurden seine Erkenntnisse in Fachkreisen von Generation zu Generation unverändert übernommen (MCHENRY, L. C. 1879, S. 19 f.).
Vermutlich lag gerade in der Unmöglichkeit, Querschnittgelähmte am Leben zu erhalten, eine große Herausforderung für die Fachleute. Die Geschichte der Medizin zeigt uns, daß alle Ärzte, die ihr Wissen schriftlich festgehalten haben, sich mit den Verletzungen der Wirbelsäule und des Rückenmarks befaßten, wobei sie die Therapievorschläge von HIPPOKRATES zu verbessern suchten. So z. B. der griechische Arzt ORIBASIUS (325–403), der in Rom praktizierte, später PAULUS VON AEGINA (625–690) und der Perser IBN SÎNÀ (980–1037), der auch bekannt ist unter dem Namen «Avicenna» – sie alle widmeten sich eingehend den medizinischen Problemen der Querschnittlähmung, ohne indessen wesentlich Neues dazu beitra-

gen zu können (BUSSEMAKER und DAREMBERG, CH 1862, S. 272 ff., 449 ff., ADAMS, F. 1846, S. 455 f., 493 ff., MCHENRY, L. C. 1969, S. 23).

In Europa finden wir im 16. Jahrhundert einen Bericht des Basler Arztes FELIX PLATTER, der in seinen Krankenbeobachtungen die Geschichte eines jungen Mädchens schildert, das durch einen Durchschuß des Rückenmarks querschnittgelähmt wurde und zwanzig Tage später an einer Sepsis starb (PLATTER, F. 1963, S. 97 ff.). Trotz aller Mißerfolge ärztlicher Bemühungen wurde unermüdlich weitergeforscht. Ein Zeitgenosse PLATTERS, der französische Mediziner AMBROISE PARÉ, verfeinerte die Extensionsmethode von HIPPOKRATES und konnte dadurch eine bessere Reposition verschobener und luxierter Wirbel erzielen. Eine eigentliche Behandlung blieb jedoch weiterhin erfolglos (MALGAIGNE, J.-F. 1840, Bd. I, S. 447 ff., Bd. II, S. 360 ff.).

Im 18. Jahrhundert schrieb der deutsche Arzt SÖMMERING, J. TH. ein Buch über die Verletzungen des Rückgrats und ihre Folgen. Diese Arbeit ist die erste, die in solchem Umfang die medizinischen Probleme bei Querschnittgelähmten darstellt und sogar Skizzen von gebrochenen und verrenkten Rückenwirbeln enthält. SÖMMERING gelang es, einen komplett querschnittgelähmten Mann fünf Monate lang am Leben zu erhalten, bis der Kranke «an Verderbnis der Säfte starb» (SÖMMERING, J. TH. 1793, S. 12). In der Folge finden sich in der Literatur immer mehr Krankengeschichten von Rückenmarkverletzten. Der berühmteste Querschnittgelähmte dürfte wohl Admiral Nelson sein, der während der Schlacht von Trafalgar kurz vor dem Sieg seiner Flotte durch eine Schußverletzung im Bereich der Brustwirbelsäule sofort gelähmt wurde und einige Stunden später an inneren Blutungen starb (ORME, E. 1806, S. 38 ff.).

In England hielt denn auch der Chirurg COOPER, A. anfangs des 19. Jahrhunderts eine Vorlesung über die Verletzungen der Wirbelsäule und berichtete anhand von Krankengeschichten über sämtliche beobachteten medizinischen Komplikationen bei Querschnittlähmungen, die trotz allerlei Therapien noch immer zum Tod des Patienten führten (COOPER, A. 1826, 13. Vorlesung). Es fehlte nicht in erster Linie am fachlichen Wissen der Ärzte, sondern vor allem an sterilen medizinischen Instrumenten und den notwendigen Medikamenten wie z. B. den Antibiotika.

Sowohl während der Balkankriege als auch während der beiden Weltkriege unseres Jahrhunderts gab es unter den Verletzten unge-

zählte Querschnittgelähmte, die fast alle sterben mußten. Erst gegen Ende des zweiten Weltkrieges wurden in verschiedenen Spitälern Englands im Auftrag der Regierung Spezialabteilungen für Rückenmarkverletzte eröffnet. Sir LUDWIG GUTTMANN, der Leiter einer solchen Abteilung, erzielte erste Erfolge, die weltweites Aufsehen erregten. Die Möglichkeit, Querschnittgelähmte am Leben zu erhalten, konnte nach GUTTMANN nur sinnvoll sein, wenn es gelang, die Überlebenden, aber dennoch Schwerstbehinderten wieder in den Alltag, ins Erwerbsleben zu integrieren. GUTTMANN entwickelte nicht nur eine Behandlungsmethode, sondern auch ein parallel dazu verlaufendes Rehabilitationsprogramm, um die Betroffenen sobald wie nur möglich von der Hilfe von Drittpersonen maximal unabhängig aus dem Krankenhaus wieder ins «Leben» entlassen zu können.

Bis heute werden Querschnittgelähmte in allen Teilen der Welt in Spezialkliniken nach den Grundideen GUTTMANNS behandelt. Die medizinische, physiotherapeutische und ergotherapeutische Behandlung ist weitgehend standardisiert und erfolgt in speziell dafür eingerichteten Behandlungszentren. Es ist an dieser Stelle zu bemerken, daß es noch immer als ein Privileg betrachtet werden muß, als Rückenmarkverletzter in einer solchen Spezialklinik zur Rehabilitation untergebracht zu sein. Auch in Europa gibt es noch viele Länder, die nicht über genügend spezialisierte Zentren verfügen, um allen Querschnittgelähmten fachärztliche Betreuung gewährleisten zu können.

Im Vordergrund der Rehabilitation von Querschnittgelähmten steht die medizinische Behandlung. Rückenmarkverletzte können nur dank intensiver spezialärztlicher Bemühungen und einer aufwendigen Intensivpflege überleben. Für den größten Teil der Betroffenen bedeutet das Überleben zugleich, daß sie zeitlebens als mehr oder weniger gesunde Schwerbehinderte werden weiterleben müssen. Der frisch Querschnittgelähmte ist mehr als eine lebendige Anhäufung medizinischer Probleme, die es möglichst gut zu lösen gilt. Gerade die direkte Abhängigkeit des Rehabilitationserfolges von der medizinischen Betreuung birgt die Gefahr in sich, daß psychologische Probleme des Patienten, die zweifellos im Laufe seiner Rehabilitation auftreten, unterschätzt oder gar ignoriert werden. Der absolute Vorrang medizinischer Maßnahmen führt zu einer Vernachlässigung der psychologischen Aspekte der Rehabilitation, die sich auch in der Literatur über Querschnittgelähmte widerspie-

gelt. Wir finden nur sehr wenige Autoren, die sich über die psychologische Problematik äußern. Die Bedeutung der Erkenntnisse der Psychologie für die Rehabilitation Querschnittgelähmter wird erst allmählich entdeckt: Die Rehabilitationspsychologie steckt noch immer in ihren Anfängen.

In unserem Versuch einer Beschreibung psychologischer Aspekte der Rehabilitation von Querschnittgelähmten beschränken wir uns bewußt auf die Zeitspanne des Aufenthaltes des Patienten in der Spezialklinik. Es scheint uns sinnvoll zu sein, psychologische Probleme nach Möglichkeit im Zusammenhang mit dem darzustellen, was im Laufe des Rehabilitationsprozesses mit dem Patienten geschieht. Wir gehen dabei davon aus, daß die Ähnlichkeit der verletzungs- und situationsbedingten Gegebenheiten eine gewisse Grundlage für die Erfassung auftretender psychologischer Problemkreise bietet. Das Fehlen experimentell gewonnener Daten mag uns von verschiedener Seite vorgeworfen werden. Wir ziehen es vor, nicht experimentell vorzugehen, um nicht im Interesse einer methodisch festgelegten Untersuchung auf Kosten der «Wissenschaftlichkeit» unseren Blickpunkt verengen zu müssen. Unser Versuch soll einen Einblick in die komplexe psychologische Problematik des Querschnittgelähmten im Rehabilitationsprozeß vermitteln. Die vorliegende Arbeit stützt sich auf ungezählte regelmäßige Gespräche und schriftliche Kontakte mit Fachleuten, die in verschiedenen Spezialkliniken sowohl in Europa als auch in den USA tätig waren und es heute noch sind. Persönliche Gespräche mit einer großen Anzahl Betroffener während ihres Klinikaufenthaltes und später gaben uns äußerst wertvolle Informationen zu unserer Fragestellung. Die Subjektivität der Akzentsetzung läßt sich bei einem Versuch wie dem unseren wohl kaum vermeiden. Sie rechtfertigt sich insofern, als es eine objektive Stellungnahme gar nicht geben kann.

Im Gegensatz zu den nordamerikanischen Rehabilitationszentren finden sich in den europäischen Spezialkliniken für Querschnittgelähmte erstaunlicherweise nur vereinzelt Psychologen, die im Rehabilitationsteam mitarbeiten. Auch in den beiden Behandlungszentren für Querschnittgelähmte in der Schweiz fehlt jede psychologische Betreuung der Patienten. Wir hoffen, unsere Arbeit werde zu einem besseren Verständnis der psychologischen Problematik und allgemein der Situation des Patienten im Rehabilitationsprozeß beitragen.

Erika Sturm (Heimatort: Zürich)

Lebenslauf

Ich wurde am 16. Oktober 1942 in Zürich geboren. In Schaffhausen besuchte ich die Primar- und Realschule, anschließend war ich zwei Jahre lang Schülerin des Lehrerseminars Aarau. Im Herbst 1959 erlitt ich einen Sportunfall und verbrachte darauf zwei Jahre im Krankenhaus.

Da es mir aus praktischen Gründen nicht mehr möglich war, das Lehrerseminar weiter zu besuchen, bereitete ich mich im Fernunterricht (Maturitätskurs B, Akademikergemeinschaft Zürich) auf die Erwerbung des aargauischen Lehrpatents vor. Im November 1963 bestand ich die dazu notwendigen Prüfungen. Im Frühjahr 1964 nahm ich das Psychologiestudium an der Universität Zürich auf und belegte die Nebenfächer Pädagogik und Philosophie. Seit 1971 bin ich regelmäßig als Gastdozent an der Schule für Soziale Arbeit Zürich tätig, seit 1973 auch an der Schweizerischen Pflegerinnenschule Zürich. Zudem gehöre ich seit 1975 der Zeitschrift-Kommission des Fachblattes für Rehabilitation «Pro Infirmis» an.

Zürich, 30. August 1976